

Aide pour élaborer le projet de vie

Exemples de pathologies, déficiences et retentissements sur la vie quotidienne

Ce document est un recueil non exhaustif de situations possibles en vue de mieux comprendre comment on peut étayer son propre dossier de demande MDPH lorsqu'on a une stomie. Il n'a aucune valeur prescriptive.

Introduction ou conclusion possible (exemple)

"Compte tenu des difficultés que je rencontre pour avoir une vie la plus normale possible et réaliser des activités qui correspondent à mes aspirations, je souhaite que la MDPH examine ma situation et m'aide à trouver des solutions pour compenser mon handicap et améliorer ma qualité de vie."

Mon parcours médical, mes pathologies, mes traitements (exemples)

(lister la pathologie ou le traumatisme ou la malformation cause de la stomie mais aussi les pathologies concomitantes car elles peuvent majorer le degré d'incapacité - soit parce qu'elles sont la conséquence de la stomie, soit parce qu'elles limitent la capacité d'autonomie et de prise en charge des soins de stomie)

- adénocarcinome rectum ayant nécessité une amputation abdominopérinéale, la confection d'une colostomie définitive et un traitement par chimio-radio-thérapie
- éventration
- hypothyroïdie, maladie chronique (hypertension, diabète ...)
- problèmes de vue
- problèmes de dextérité manuelle ...

Déficiences et retentissement fonctionnel (exemples)

(ce qui ne fonctionne plus ou mal et les conséquences)

- Modification profonde du schéma corporel
- Plus de sphincter (anal ou urinaire) donc incontinence (selles ou urine)
- Obligation d'appareillage de recueil des selles, des urines
- Interdiction de soulever et porter des charges, faire des efforts exerçant une pression abdominale (risque d'éventration)
- Éventration péristomiale, éventration périnéale
- Muqueuses brûlées par la radiothérapie
- Rapports sexuels difficiles voire impossibles
- Plus d'érection
- Désordres intestinaux fréquents
- Contraintes alimentaires
- Irritations, brûlures péristomiales fréquentes difficilement guérissables du fait de l'impossibilité d'utiliser des crèmes
- Incidents fréquents très traumatisants au niveau psycho-social : fuites inopinées d'urine, de selles, gaz bruyants, malodorants
- Difficultés d'habillement
- Odeurs fortes et tenaces après les soins
- Asthénie, grande fatigabilité physique et intellectuelle
- Chutes de tension
- Station debout statique ou piétinement (courses) impossible au-delà de 10 minutes
-

Retentissement social et économique (exemples)

(lister les répercussions sur la vie intime, familiale, sociale, financière, professionnelle)

- Rencontres amicales, associatives, familiales, activités physiques, fortement perturbées
- Difficulté à trouver des structures adaptées permettant les soins d'urgence (changement de poche, toilette) d'où des déplacements et voyages compliqués
- Besoin d'aide pour faire les courses et les tâches ménagères
- Difficultés sexuelles, tensions conjugales voire rupture
- Difficultés financières (réaménagement des lieux de vie, certaines consultations non remboursées – médecines alternatives, psychologue, sexologue, ostéopathe, diététicien ...)
- Forte perte de revenus
- Perte d'emploi ...
-

Retentissement psychologique (exemples)

(lister les répercussions psychologiques, peurs, stress, colère, anxiété, tendances suicidaires...)

- Peurs multiples (récidive du cancer, éventration, fuites, odeurs, bruits, risque de perte d'emploi ...)
- Perte de l'estime de soi
- Sentiment profond de honte
- Dépression
- Sentiment d'inutilité
- Fatigue
- Vie intime : gêne, culpabilité vis-à-vis du partenaire, frustration
-

Document réalisé par l'association Provence Stomie Contact. Mis en partage au sein de la bibliothèque de l'Union d'Associations Françaises de Stomisés. Reproduction partielle ou totale autorisée à condition d'en mentionner la source.